

Zurückliegend haben wir in vielen ehrenamtlichen Stunden wichtige Informationen zur Sarkoidose zusammengestellt.

## Die Jubiläumsschrift: 20 Jahre Sarkoidose Selbsthilfe in Deutschland

Diese Jubiläumsschrift blickt auf den Lebenslauf der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V. 1987-2007 zurück.

Als am 24. Januar 1987 erstmals rund 50 Sarkoidose-Kranke, damals in Duisburg in einem viel zu kleinen Raum, zusammen kamen, und sich über ihre Krankheitsentwicklungen und Leidenswege austauschten, wurde klar, nur gemeinsam lassen sich entscheidende

Verbesserungen erzielen. Diese Erkenntnis begründete das Motto der Sarkoidose-Selbsthilfe. In den 20 Jahren des ehrenamtlich geführten Einsatzes von Betroffenen für Betroffene wurden viele Anliegen der ersten Stunde angepackt und umgesetzt:

- Informationen zum Krankheitsbild,
- Suche nach Sarkoidose-Experten,
- Unterstützung und Förderung der Forschungsbemühungen,
- Organisieren des persönlichen Erfahrungsaustausches vor Ort,
- Aufbau eines fortlaufenden Informationsflusses für die Betroffenen über die Mitgliederzeitschrift,
- Organisieren von überregionalen Zusammenkünften mit Experten bei Arzt-Patienten-Seminaren,
- bundesweite Anlaufstelle für Betroffene auf der Suche nach Information und Beratung.



Die Breite des Engagements wird in dieser Jubiläumsschrift deutlich: die Ideen, die Aktivitäten, die Personen. Nach den Grußworten unserer langjährigen Partner im Ringen um nachhaltige Verbesserungen für die Sarkoidose-Kranken, sei es im gesundheitspolitischen wie im medizinischen Feld, folgen die Jubiläumsblätter zum 10-jährigen Bestehen unserer Vereinigung. Sie waren damals als Beilage zur Mitgliederzeitschrift herausgegeben worden. Dieses Kompendium wird ergänzt vom Jubiläumsblatt zum 20-jährigen Bestehen, wie es ebenfalls als Zeitschriftenbeilage erschienen ist. In dieser Jubiläumsschrift finden Sie darüber hinaus weitere Themenaspekte in der Selbsthilfe-Arbeit sowie auch die gesellschaftliche Resonanz auf den ehrenamtlichen Einsatz einiger unserer Aktiven im Laufe der letzten 20 Jahre.

Abgerundet wird diese Jubiläumsschrift, wie schon jedes einzelne der Jubiläumsblätter, durch den Blick auf Pioniere der Sarkoidose-Forschung. Diese mahnen uns in der nun 135-jährigen Geschichte der Erforschung dieser Systemerkrankung den Blick stets auch über den Tellerrand zu richten, und langen Atem zu beweisen bei der Suche nach den Ursachenzusammenhängen und auf dem Weg zu einer ursachengezielten Therapie. Diese Themen vermitteln wichtiges Hintergrundwissen und haben ihre Aktualität behalten.

Die Jubiläumsschrift im DIN A4-Format umfasst 56 Seiten. Die Schutzgebühr beträgt 3,- EUR zzgl. Verpackung und Versandkosten. Die Bestelladresse finden Sie zum Abschluss dieser Information.



Aus dem Grußwort von Eva Luise Köhler, Gattin des Bundespräsidenten a.D. der Bundesrepublik Deutschland und Schirmherrin unseres Dachverbandes für Seltene Erkrankungen in Deutschland, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ACHSE e.V.:

Zum 20-jährigen Bestehen herzlichen Glückwunsch!

Seit 1987 engagieren sich ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für die Betroffenen der Sarkoidose und für deren Angehörige. Ob es das Sammeln von wichtigen Informationen, der Aufbau eines Netzwerks von Spezialisten und dessen Pflege oder sogar die Stiftung eines Preises zur Erforschung von Ursachen und Auswirkungen der Sarkoidose war. Sie haben die Initiative ergriffen und wichtige Grundlagen gelegt. Das Beispiel Ihrer Gruppe zeigt, wie Betroffenen geholfen werden kann, wie wichtig es ist, Zuspruch zu bekommen und Gleichgesinnte zu finden.

Darüber hinaus hat sich die Sarkoidose-Vereinigung e.V. nicht nur mit den spezifischen Herausforderungen der Krankheit beschäftigt, sondern früh erkannt, dass Menschen mit seltenen Erkrankungen oft mit vielen ähnlichen Problemen konfrontiert werden. Schon sehr früh brachten sich deshalb Mitglieder Ihres Vereins aktiv im Arbeitskreis für Seltene Erkrankungen der BAG Selbsthilfe ein. Sie haben damit einen wesentlichen Anteil an der Entstehung der ACHSE. Als deren Schirmherrin freue ich mich darüber und bedanke ich mich ganz besonders bei allen Mitarbeiterinnen und Mitstreitern. Sie sind ein wichtiger Pfeiler der ACHSE!

Ich wünsche Ihnen für die Zukunft alles Gute und weiterhin so viel Schaffenskraft und Zielstrebigkeit wie bisher.

## **Werden Sie Mitglied in der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V.!**

Deutsche Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V.

- Bundesweite Informations- und Beratungsstelle -

Postfach 30 43

40650 Meerbusch

Tel.: 0 21 59 / 815 30 - 0

Fax: 0 21 59 / 815 30 - 19

Email: [Info@Sarkoidose.de](mailto:Info@Sarkoidose.de)

Internet: [www.Sarkoidose.de](http://www.Sarkoidose.de) [www.Kindersarkoidose.de](http://www.Kindersarkoidose.de)